



**Universidad**  
Zaragoza



**Universidad de Zaragoza**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**

***Grado en Enfermería***

Curso Académico 2013 / 2014

**TRABAJO FIN DE GRADO**

**TÍTULO: PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD PARA PADRES  
O TUTORES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.**

**Autora:** Sara Giménez Ramos.

**Tutor:** Jesús Fleta Zaragozano.

# Índice

---

Resumen .....	3
Introducción .....	5
Objetivos .....	7
Metodología .....	7
Desarrollo .....	9
Conclusiones .....	16
Bibliografía .....	17
Anexos .....	20

# Resumen

---

**Introducción:** el síndrome de Down es el trastorno genético más frecuente, está producido por una alteración genética caracterizada por la presencia de un cromosoma extra en la pareja 21. Este error congénito se produce de forma natural y espontánea, sin que exista una justificación aparente sobre la que poder actuar. A este trastorno pueden asociarse otras alteraciones que interfieran en el desarrollo normal del niño y su calidad de vida.

**Objetivos:** en este trabajo, los objetivos principales del profesional de Enfermería de Atención Primaria han sido elaborar un programa de educación para la salud encaminado a potenciar la información que reciben los padres o tutores acerca de determinadas patologías asociadas al síndrome de Down y así potenciar su autonomía y aumentar su bienestar.

**Metodología:** la búsqueda bibliográfica ha constituido la principal herramienta de trabajo.

**Conclusiones:** resulta imprescindible que los profesionales de Enfermería trabajen con el resto de miembros del equipo multidisciplinar, teniendo una visión de conjunto y tratando las necesidades que puedan surgir a lo largo del desarrollo del niño, garantizando unos cuidados de calidad.

# Abstract

---

**Introduction:** Down's syndrome is the most frequent genetic disorder, is produced by a genetic alteration characterized by the presence of an extra chromosome in the pair 21. This congenital disease is produced by a natural and spontaneous form, without an apparent justification. This disorder can be associated with other alterations that interfere in the normal development of these children, affecting their quality of life.

**Objectives:** in this work, the principal aim is for the professional of Infirmary of Primary care, to elaborate a plan of education for the health directed to promoting the information that the parents or tutors receive

about certain pathologies associated with Down's syndrome and then promote their autonomy and increase general well-being.

Methodology: the bibliographical search has been the main tool, also consulting to subject matter experts.

Conclusions: it seems clearly convenient that the professionals of Infirmary work with the rest of members of the multidisciplinary team, to have an overall view and respond to the needs that may arise along the development of the child, providing quality cares.

# Introducción

---

El síndrome de Down (SD) es una alteración genética producida por la presencia de un cromosoma extra (o una parte de él) en la pareja cromosómica 21, de tal forma que las células de estas personas tienen 47 cromosomas (en lugar de 46), de ahí el nombre de trisomía 21. Este error congénito se produce de forma natural y espontánea, sin que exista una justificación aparente sobre la que poder actuar. Es el trastorno psíquico más frecuente y representa aproximadamente el 25% de todos los casos de retraso cognitivo. La persona con SD se caracteriza por rasgos físicos particulares, mayor riesgo de presentar malformaciones congénitas, mayor vulnerabilidad de enfermedades y diversidad física e intelectual en grado variable, por lo que requieren de prevención, diagnóstico y tratamiento oportuno de las distintas condiciones de salud que les afectan <sup>1-3, 7</sup>. Esta enfermedad, a su vez presenta diversa patología de base como múltiples malformaciones, problemas cognitivos debidos a la presencia de material genético adicional y afecciones médicas cardiológicas, gastrointestinales, endocrinas, ortopédicas y traumatológicas, auditivas, hematológicas y oftálmicas <sup>3-5, 8</sup>.

La incidencia es aproximadamente de 1 niño cada 600 nacimientos. En el 4% de las personas con SD la condición se debe a translocación, por lo general entre los cromosomas 14 y 21; y en el 1% la causa es un mosaicismo genético, en el que algunas células contienen el triple de cromosoma 21 y otras los dos normales <sup>9, 21</sup>.

Se ha relacionado al SD con factores de riesgo tan variados como agentes genéticos, físicos, químicos, inmunológicos, infecciosos y sociales.

En la actualidad se consideran tan sólo las anomalías cromosómicas de los padres capaces de inducir una no-disyunción meiótica secundaria; la exposición precigótica materna a radiaciones ionizantes; y principalmente la edad materna avanzada, ya que se ha demostrado que un tercio de los niños afectados nacen de madres de 40 años o más <sup>6, 10-12</sup>.

El diagnóstico prenatal del SD es factible al considerar la combinación de elementos como, antecedentes clínicos, marcadores ecográficos y pruebas bioquímicas. Para poder afirmar que una persona tiene SD es necesario detectar la presencia de una copia extra del cromosoma 21 o cuantificar la triple presencia de ADN de ese cromosoma en las células fetales.

Si no ha habido un diagnóstico prenatal, se puede sospechar de la aparición de este síndrome por la presencia de ojos rasgados y bajo tono muscular. Esta primera sospecha es muy dudosa por las características del recién nacido (RN), por lo que se necesita un cariotipo urgente. El diagnóstico del SD trae consigo numerosos prejuicios, temores y fantasías que suelen desgastar a los padres. Es un momento de muchísimo dolor con sentimientos encontrados de ambivalencia, amor, rechazo, tristeza, angustia, confusión y mínima esperanza. Por ello, es importante ser muy cuidadoso con la información, el lenguaje empleado y la actitud hacia el niño y sus padres.

La forma de dar la noticia y su repercusión variará radicalmente dependiendo del periodo en que se comunique.

Para dar la noticia de que el feto tiene SD es importante que se dé lo antes posible por parte de un profesional sanitario que conozca el caso y esté preparado para contestar cualquier tipo de duda. Las familias suelen recordar el momento de la primera noticia, de forma textual, como "el peor momento de su vida" (*Anexos 1 y 2*).

La llegada de un RN supone un acontecimiento familiar de alegría. Sin embargo, esta situación puede verse alterada cuando el RN presenta alguna diferencia respecto a la normalidad, resultando en ocasiones en una ruptura en el proceso de vinculación afectiva en la familia, principalmente entre los padres y el bebé. Este tipo de situaciones se intensifican cuando los padres no aceptan en los primeros días a su bebé con SD. Los profesionales de enfermería elaboramos estrategias para facilitar el vínculo desde el momento del diagnóstico y en los primeros días posparto. La enfermera tendrá un papel esencial en la información a la familia. Debemos dar apoyo emocional e informar sobre el contacto piel con piel y las ventajas de la lactancia materna. Las posibilidades futuras de estos niños dependerán del nivel de estimulación y la aceptación de los padres. Debemos respetar las

etapas emocionales por las que atraviesa la familia, especialmente los padres, pues de ellos dependerá la integración correcta del bebé <sup>3-5, 13-18</sup>.

## Objetivos

---

Diseñar un programa de educación para la salud dirigido a los padres de niños con síndrome de Down.

Determinar la importancia de la función del personal de enfermería en determinada patología asociada al síndrome de Down.

## Metodología

---

El trabajo tiene un diseño de carácter descriptivo basado en una estrategia de búsqueda bibliográfica sobre el fenómeno de interés y la aplicación de las competencias del Plan de Estudios del Título de Graduado/a de Enfermería por la Universidad de Zaragoza.

### **Estrategia de búsqueda:**

Se han consultado diversas fuentes bibliográficas para después seleccionar estudios referentes al SD y la actuación con los padres por parte del profesional de Enfermería. Los idiomas utilizados han sido el español y el inglés.

En las siguientes tablas se presenta la estrategia de búsqueda:

<b>Fuente</b>	<b>Palabras clave</b>	<b>Límites</b>	<b>Resultados hallados</b>	<b>Resultados utilizados</b>
<b>Dialnet</b>	Síndrome de Down	2004-2014 Texto completo	874	4
<b>Science direct</b>	Síndrome de Down	2004-2014 Texto completo	2276	2
	Síndrome de Down AND enfer*	2004-2014 Texto completo	153	2
	Down syndrome AND TSH	2004-2014 Texto completo	99	1
<b>Pubmed</b>	Síndrome de down AND cardio *	2004-2014 Texto completo	6	1
<b>Scielo</b>		2004-2014 Texto completo	400	2
<b>Cuiden</b>	Síndrome de Down	2004-2014 Texto completo	86	1

<b>Fuente</b>	<b>Palabras clave</b>	<b>Límites</b>	<b>Resultados hallados</b>	<b>Resultados utilizados</b>
<b>Catálogo Roble</b>	Síndrome de Down	2004-2014	131	1
	Síndrome de Down AND enfer*	2004-2014	2	1
	Atención temprana	2004-2014	51	2



<b>Fuente</b>	<b>Palabras clave</b>	<b>Límites</b>	<b>Resultados hallados</b>	<b>Resultados utilizados</b>
<b>Revista Española de Pediatría</b> <a href="http://www.aeped.es">www.aeped.es</a>	Síndrome de Down	2004-2014	11	1
<b>Fundación Down Zaragoza</b> <a href="http://www.downzaragoza.org">www.downzaragoza.org</a>	Patología asociada	2004-2014		1
<b>Down España</b> <a href="http://www.sindromedown.net">www.sindromedown.net</a>	Patología asociada	2004-2014		1

El trabajo se ha realizado en un periodo de tiempo comprendido entre Enero y Mayo del año 2014.

La población diana a la que va dirigido son los padres o tutores de niños con síndrome de Down.

## Desarrollo

---

### Contexto social:

El papel del personal de enfermería es fundamental en la atención de las personas. Es el profesional encargado de ofrecerles los cuidados necesarios, así como los conocimientos sobre el tratamiento y las complicaciones de la enfermedad, con el fin de mejorar en último término su calidad de vida.

Aunque la información con la que cuentan los padres o tutores es amplia, ya que existen fundaciones como Down España, ATADES y diversas fundaciones en las distintas comunidades (Down Zaragoza, Down Madrid), es imprescindible para enfermería poder dar información acerca de las posibilidades futuras de los niños así como contribuir a la unificación de las acciones entre los distintos profesionales.

La mayoría de las familias recuerdan que la información les fue dada de forma brusca e inadecuada, empleando un lenguaje poco comprensible, centrándose solo en los aspectos negativos del síndrome.

La información debe ser dada tan pronto como se sospeche el diagnóstico. Se hará de forma privada, con sensibilidad y sin prisas, estando ambos padres junto a su hijo. No se han de emplear tecnicismos. Se comenzará felicitándoles por el nacimiento de su nuevo hijo y se destacarán los aspectos positivos del SD. Se responderá a cuantas preguntas hagan, permitiendo la libre expresión de las emociones.

El contacto con otros padres o grupos de apoyo puede brindar soporte emocional, ofrecer información sobre el SD, facilitar la resolución de problemas y orientar sobre los recursos disponibles en la comunidad.

También es recomendable proporcionar material escrito actualizado referente al SD, el teléfono de padres con hijos con SD que se hayan brindado a ofrecer apoyo y/o el de asociaciones locales.

En la visita inicial al CS se ha de explorar cómo se encuentra la familia, qué es lo que más les preocupa y brindarles toda la información que precisen. En algunos casos pueden requerir de apoyo psicológico.

## **Población diana:**

Padres o tutores de niños con SD de 0 a 6 años.

La intención es comenzar a trabajar con estos padres en la consulta de enfermería de Atención Primaria (AP) desde el diagnóstico de la enfermedad de los niños.

## **Redes de apoyo:**

A nivel estatal se encuentra la asociación Down España, que cuenta con un gran número de profesionales y publicaciones.

En Aragón podemos encontrar la Asociación Down Zaragoza, ATADES, la asociación Up & Down (Asociación familiar).

# **Programa de educación para la salud:**

## 1. Recursos humanos y materiales

Dentro de la consulta se realizarán las revisiones convenientes por su edad, y además, se incluirá información adicional acerca de la patología asociada al síndrome de Down.

En este programa de educación, se van a tratar las siguientes complicaciones:

- La función tiroidea.
- La cardiopatía y valvulopatía.
- Función oftálmica.

La elección se debe a la especial importancia de estas tres patologías asociadas, en el caso de las alteraciones de la función tiroidea tanto por su elevada prevalencia como por las repercusiones que pueden tener sobre la calidad de vida. Por dichas razones, la determinación rutinaria de TSH, T4 y T3 se debe realizar periódicamente en todos los pacientes afectos. El hipotiroidismo es frecuente en los pacientes con SD, pudiendo incluso afectar a su desarrollo psicomotor.<sup>19</sup>

En este síndrome las cardiopatías son frecuentes, llegando a afectar entre el 35-60% de los pacientes.<sup>20</sup>

Por último, está comprobado que los niños con problemas visuales tienen un rendimiento académico menor, lo que influye de manera directa en su posterior desarrollo.

Los recursos materiales serán todos aquellos que se necesiten para tener información adecuada y de calidad y poder transmitirla a los padres, tales como material didáctico, bibliografía de referencia, libros, revistas y datos actualizados.

Para las actividades 1 y 3, descritas más abajo, se necesita colaboración del pediatra, un cardiólogo pediátrico y un oftalmólogo, mientras que para la

actividad 2, es la enfermera la encargada de realizar tanto la petición como la extracción sanguínea.

También se entregará un tríptico que contendrá la información explicada de forma resumida y varias encuestas para que los padres o tutores puedan evaluar u opinar acerca de los contenidos de las sesiones.

## 2. Temas/sesiones:

Todas las sesiones serán llevadas a cabo por la enfermera de pediatría dentro de las actividades propias de su consulta.

En cada una de las reuniones se realizará una serie de actividades diferentes programadas a partir de una planificación inicial. Por tanto, antes del comienzo de las sesiones, se necesita evaluar la situación desde la que se parte (*Anexo 3*), ya que se ha comprobado tras la búsqueda de información a través de diferentes recursos (entrevistas a profesionales y revisión bibliográfica), que en muchas ocasiones la información que poseen los padres es normalmente insuficiente o inadecuada.

Dado lo importante que es, de cara a una buena prevención, realizar una transmisión de información veraz, se proporcionará a los padres un tríptico (*Anexo 4*) para aportar dicha información de manera esquematizada.

Para cerrar el ciclo de planificación, ejecución y evaluación, se valorará la progresión en los conocimientos adquiridos, por lo que se entregará a los padres al finalizar la última sesión una encuesta de evaluación (*Anexo 5*) cuyos resultados servirán para mejorar, complementar o reorientar el curso de las actividades.

## 3. Carta descriptiva:

- Actividad 1: Cribado de cardiopatía congénita y valvulopatía.

Población diana: Recién nacidos, aunque estén asintomáticos, y niños mayores que no hayan sido evaluados. Adolescentes o adultos jóvenes.

Periodicidad: En una ocasión en el periodo neonatal inmediato, y otra en la adolescencia-vida adulta.

Definiciones: Las cardiopatías congénitas más frecuentes en niños con SD son el canal auriculo-ventricular completo (45-60%) y la comunicación interventricular (32-35%). Valvulopatías más frecuentes: Prolapso de la válvula mitral (46-57%) y regurgitación órtica (10-17%).

Justificación: Casi la mitad de los RN con SD presentan una cardiopatía congénita; los síntomas pueden ser inicialmente escasos. Los adolescentes y adultos jóvenes sin antecedentes de cardiopatía estructural pueden desarrollar una valvulopatía.

Herramientas: Evaluación por un cardiólogo pediátrico y práctica de una ecocardiografía, tanto para la detección de cardiopatía congénita en el periodo neonatal, como de valvulopatía en la adolescencia. Si está indicado realizar una profilaxis frente a la endocarditis infecciosa, reforzar su importancia en cada uno de los controles de salud.

Información adicional: En los niños con SD que presentan cardiopatía congénita, es más frecuente la enfermedad vascular pulmonar (cambios patológicos obstructivos en los vasos pulmonares), la hipertensión pulmonar suele ocurrir en una etapa más precoz, a partir de los 6 meses de vida. El conocimiento de este hecho es de enorme importancia de cara a elegir el momento adecuado para la intervención quirúrgica.

- Actividad 2: Evaluación de la función tiroidea

Población diana: Todos los niños y adultos con SD, comenzando desde recién nacido.

Periodicidad: Al nacer, a los 6 y 12 meses, y cada 2 años a partir de entonces. En caso de hipotiroidismo compensado determinar cada 6 meses: TSH, T4 y T3 hasta que se normalice o se evidencie un hipotiroidismo franco.

Definiciones: Hipotiroidismo compensado: elevación aislada de TSH con tiroxina normal; se observa en un 50% de las personas con SD y obedece a un defecto en la neuroregulación.

Justificación: El riesgo de hipotiroidismo congénito es de 1 cada 100-140 niños con SD, frente al 1/4000 de la población general. Las enfermedades

tiroideas, en particular el hipotiroidismo, se observan más frecuentemente en personas con SD y, globalmente, se presentan en el 15% de los casos. Su prevalencia aumenta con la edad.

Herramientas: Determinación de hormona tiroestimulante (TSH) y tiroxina. Solicitar anticuerpos antitiroideos, al menos en una ocasión, en la edad escolar, entre los 9-12 años de edad. La combinación de desaceleración del crecimiento lineal y aumento de la ganancia de peso es un indicador sensible de hipotiroidismo.

- Actividad 3: Evaluación oftálmica:

Población diana: Todos los niños y adultos con SD, comenzando en el periodo neonatal.

Periodicidad: Periodo neonatal, a los 6 y 12 meses de edad, bianual hasta los 5 años de edad y anual a partir de entonces.

Justificación: Al nacimiento se deben excluir: cataratas congénitas, estrabismo, nistagmo y glaucoma. Con la edad aumenta la incidencia de enfermedades oftalmológicas. Se observan trastornos de la refracción en casi la mitad de los niños entre los 3-5 años de edad. Cataratas y queratocono pueden desarrollarse en la segunda década de la vida o más tarde.

Herramientas: Evaluación por oftalmólogo.

#### 4. Cronograma

Se realizará una primera sesión con el RN en la que se conocerá tanto a los progenitores como al niño. Esta primera consulta servirá de toma de contacto, y será el punto de partida para realizar el resto de actividades.

Se entregará a los padres un tríptico informativo y la primera encuesta para evaluar sus conocimientos y desde ahí poder empezar a trabajar con ellos.

El objetivo es que antes de que el niño tenga 2 meses de vida se hayan completado las 3 sesiones informativas, por lo que una semana después de

haber realizado la entrevista inicial se procederá a pasar a la segunda actividad, la prevención de cardiopatías.

En la tercera semana se expondrá la sesión número 2, evaluación de la función tiroidea, y para terminar se realizará la última sesión de evaluación oftálmica, donde también se entregará las encuestas de valoración y satisfacción.

Se mantiene el objetivo de haber finalizado las 3 actividades antes de los 2 meses de vida, por lo que cabe la posibilidad de que los padres puedan posponer alguna de los temas previamente explicados.

## 5. Presupuesto

El presupuesto con el que se va a contar será reducido, ya que sólo vamos a necesitar dinero para realizar fotocopias de las diferentes encuestas que se proporcionarán y para el tríptico.

Tanto las labores de la enfermera de pediatría, del oftalmólogo como del cardiólogo pediátrico están dentro del programa del SALUD, con lo cual no se tiene que contar con un presupuesto extra para dichas colaboraciones.

## 6. Evaluación

La evaluación del progreso se llevará a cabo mediante tres encuestas.

La encuesta inicial de valoración de los conocimientos se entregará a los padres al comienzo de la primera sesión.

En la tercera y última sesión se pasará una encuesta de evaluación donde podrán plasmar sus nuevos conocimientos así como una encuesta de satisfacción para valorar nuestro trabajo (*Anexo 6*).

# Conclusiones

---

El síndrome de Down es uno de los trastornos psíquicos más frecuentes. Viene acompañado de diversas patologías, como por ejemplo afecciones cardíacas, oftálmicas y endocrinas.

Con el diseño de este programa se intenta que los padres de niños con SD reciban información objetiva y real para favorecer la prevención de este tipo de patologías asociadas.

El manejo del síndrome de Down requiere la intervención de todos los miembros del equipo multidisciplinar y la colaboración de la familia del niño, por lo que la enfermera tiene un papel esencial en la información a la familia.



# Bibliografía

---

1. Lizama M., Retamales M.<sup>a</sup>, Mellado S. Recomendaciones de cuidados en salud de personas con síndrome de Down: 0 a 18 años. Rev Med Chile. 2013; 141: 80-89.
2. Cala Hernández O. Caracterización del síndrome de Down en la población pediátrica. Rev Ciencias Médicas. 2013; 17: 33-43.
3. Down España. Programa español de salud para personas con síndrome de Down. [Sede web].2011. Madrid [Consultado 26 Marzo 2014]. Disponible en:  
[http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/90L\\_downsalud.pdf](http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/90L_downsalud.pdf)
4. Marilyn J. Bull, MD y el Comité de Genética. Supervisión de la salud de niños con síndrome de Down. American academy of pediatrics. 2011;128: 1-16.
5. Corretger J.M. Síndrome de Down: aspectos médicos actuales. Fundació Catalana Síndrome de Down. Barcelona: Masson; 2005.
6. Seres Santamaria A., Escapa Eskizabel R. Síndrome de Down: aspectos médicos y psicopedagógicos. 1ª Ed. Barcelona: Masson; 2004.
7. Federación española del síndrome de Down. Programa español de salud para personas con síndrome de Down.[Sede Web]. 2004. Madrid [Consultado 8 Abril 2014]. Disponible en:  
[http://www.sindromedown.net/adjuntos/cTexto/6\\_1\\_programa\\_0.pdf](http://www.sindromedown.net/adjuntos/cTexto/6_1_programa_0.pdf)
8. Moreno-Vivo E. El recién nacido con síndrome de Down. Rev Esp Pediatr. 2012; 68(6): 404-408.
9. Skotko B., Canal R. Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. Rev Sindr Down. 2004; 21: 54-71.

10. Nazer J., Cifuentes L. Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. *Rev Chil Pediatr* 2011; 82: 105-112.
11. Burke LM, Kalpakjian CZ, Smith YR, Quint EH. Gynecologic issues of adolescents with Down syndrome, autism, and cerebral palsy. *J Pediatr Adolesc Gynecol.* 2010;23(1):11-15.
12. Nazer J, Aguila A, Cifuentes L. Vigilancia epidemiológica del síndrome de Down en Chile, 1972 a 2005. *Rev Med Chile* 2006; 134: 1549-57.
13. Rossel K. El recién nacido con síndrome de Down y el equipo de salud neonatal. *Rev Ped Elec.* 2004; 1: 9-12.
14. Hörmansdörfer C., Corral A., Scharf A., Vaske B., Hillemanns P., Schmidt P. Comparación de los métodos actuales de cribado prenatal del síndrome de Down. *Rev Esp Salud Pública.* 2010; 84: 43-51.
15. Pons Tubío A. El pediatra de Atención Primaria, una figura necesaria en la Atención Temprana. *Rev Pediatr Aten Primaria.* 2013; 15: 11-19
16. Paul M., Cerda J., Correa C., Lizama M. ¿Cómo reciben los padres la noticia del diagnóstico de su hijo con síndrome de Down?. *Rev Med Chile.* 2013; 141: 879-886.
17. Golanó Fornells M. La atención en la primera infancia (parte II): actividad asistencial. *Rev Med Int Sindr Down.* 2011;15(2):29-31.
18. González Jiménez E., Aguilar Cordero M.J., Álvarez Ferre J., Padilla López C.A., González Jiménez M.C. Protocolo de intervención de enfermería para favorecer el vínculo afectivo entre el bebé recién nacido con síndrome de Down y su familia. *Rev Med Int Sindr Down.* 2012; 16(1):11-16.
19. Chillarón JJ., Goday A., Carrera MJ., Flores JA., Puig J., Cano JF. Trastornos tiroideos en el síndrome de Down. *Rev Med Inter Sindr Down.* 2006; 9(3): 34-39.
20. Núñez Gómez F. Cardiopatías congénitas en niños con síndrome de Down. *Rev Esp Pediatr.* 2012; 68(6): 415-420.
21. Instituto Nacional de Estadística. [Sede web]. Madrid. [Consultado 16 Abril 2014]. Disponible en: [www.ine.es](http://www.ine.es)



# Anexos

## Anexo 1:

	<b>Total n (%)</b>	<b>Padres %</b>	<b>Madres %</b>	<b>p</b>
Cuando me enteré que mi hijo tenía SD me dio miedo	193 (66,6%)	55,8%	72,6%	0,004
Cuando me enteré que mi hijo tenía SD me dio ansiedad	187 (64,5%)	55,6%	69,8%	0,014
Cuando me enteré que mi hijo tenía SD tuve pensamientos de suicidio	17 (5,5%)	3,5%	6,7%	0,234
Cuando me enteré que mi hijo tenía SD me sentí optimista	107 (45,5%)	50,6%	42,6%	0,234
Cuando me enteré que mi hijo tenía SD no sabía nada de esta condición genética	184 (63,7%)	65,2%	62,7%	0,671

Fuente: Fundación Down Zaragoza

## Anexo 2:

	<b>Experiencia adecuada n (%)</b>	<b>OR (95% IC)</b>
Mi médico me habló sobre los aspectos positivos de los niños con SD		
- Acuerdo	50 (74%)	5,48 (2,97-10,09)
- Desacuerdo	70 (34%)	1,00
Mi médico me habló sobre los aspectos negativos de los niños con SD		
- Acuerdo	46 (61%)	2,64 (1,53-4,56)
- Desacuerdo	74 (38%)	1,00
Mi médico me dio suficientes números de teléfono de padres con hijos con SD		
- Acuerdo	15 (58%)	1,90 (0,84-4,28)
- Desacuerdo	115 (42%)	1,00
Mi médico recalcó los aspectos positivos del SD		
- Acuerdo	40 (69%)	4,11 (2,1-7,63)
- Desacuerdo	79 (35%)	1,00
Mi médico recalcó los aspectos negativos del SD		
- Acuerdo	23 (43%)	1,12 (0,61-2,06)
- Desacuerdo	87 (41%)	1,00
Mi médico se conmovió de mi situación		
- Acuerdo	55 (56%)	2,53 (1,50-4,26)
- Desacuerdo	49 (33%)	1,00
Cuando me enteré que mi hijo tenía SD me dio miedo		
- Acuerdo	74 (39%)	0,50 (0,30-0,82)
- Desacuerdo	54 (56%)	1,00
Cuando me enteré que mi hijo tenía SD me dio ansiedad		
- Acuerdo	78 (43%)	0,84 (0,51-1,36)
- Desacuerdo	48 (47%)	1,00
Cuando me enteré que mi hijo tenía SD tuve pensamientos de suicidio		
- Acuerdo	6 (35%)	0,66 (0,24-1,84)
- Desacuerdo	131 (45%)	1,00
Cuando me enteré que mi hijo tenía SD me sentí optimista		
- Acuerdo	63 (59%)	3,07 (1,80-5,26)
- Desacuerdo	41 (32%)	1,00
Cuando me enteré que mi hijo tenía SD no sabía nada de esta condición genética		
- Acuerdo	73 (40%)	0,70 (0,43-1,13)
- Desacuerdo	51 (49%)	1,00

\*En la pregunta: "En forma global, ¿cómo considera que fue la experiencia de recibir la noticia de que su hijo(a) tenía síndrome de Down?".

Fuente: Fundación Down Zaragoza

Anexo 3:

SESIÓN NÚMERO UNO

Encuesta previa

1. ¿Sabes qué es el síndrome de Down?

- ☐ Sí.
- ☐ No.

2. En caso de que la pregunta número 1 haya sido afirmativa. ¿Cómo explicarías brevemente qué es el síndrome de Down?

---

---

---

---

3. ¿Sabes por qué está producido?

- ☐ Sí.
- ☐ No.

4. En caso de que la respuesta sea positiva explica brevemente que conoces:

---

---

---

---

5. ¿Tienes algún dato acerca de la patología asociada al síndrome de Down?

- ☐ Sí.
- ☐ No.

6. En caso de que la respuesta sea positiva explica brevemente que conoces:

---

---

---

---

Fuente: Elaboración propia.

#### Anexo 4:



Trabajo Fin de Grado de Enfermería  
Sara Giménez Ramos

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN  
PARA LA SALUD  
PARA PADRES O TUTORES DE NIÑOS  
CON SÍNDROME DE DOWN.**

Si quieres más información contacta con tu  
enfermera de pediatría de tu centro de salud.

COLABORAN

salud  Universidad  
Zaragoza  Facultad de  
Ciencias de la Salud  
Universidad Zaragoza

## EL SÍNDROME DE DOWN

Es uno de los trastornos genéticos más frecuentes. Viene acompañado de diversas patologías, como por ejemplo afecciones cardíacas, oftálmicas y endocrinas.

Con el diseño de este programa se intenta que los padres de niños con dicho síndrome reciban información objetiva y real para favorecer la prevención de este tipo de patologías asociadas.

La colaboración e intervención de la familia del niño es imprescindible, por lo que os animamos a que participéis de manera activa en esta iniciativa.



## ¿QUÉ ES?

Dentro de la consulta realizaremos las revisiones convenientes, y además, se incluirá información adicional acerca de la patología asociada al síndrome de Down.

En este caso, se van a tratar la cardiopatía y valvulopatía, la función tiroidea y la valoración oftálmica.

## ¿A QUIÉN VA DIRIGIDO?

A padres y niños de 0 a 6 años con síndrome de Down que dentro de la consulta de pediatría de Atención Primaria quieran recibir más información acerca de determinadas patologías asociadas.

La intención es comenzar a trabajar con vuestros hijos desde el diagnóstico de la enfermedad.

## ¿EN QUÉ CONSISTE?

Todas las sesiones se llevarán a cabo por la enfermera de pediatría dentro de las actividades propias de su consulta.

En cada una de las reuniones realizaremos una serie de actividades diferentes programadas.

Realizaremos tres sesiones, en una de ellas trataremos las cardiopatías, en la segunda las afecciones tiroideas y para terminar realizaremos una valoración oftálmica.

Antes del comienzo de las sesiones, necesitaremos evaluar la situación desde la que partimos, y para finalizar valoraremos la progresión de los conocimientos adquiridos.

Esperamos que tras estas actividades informativas os sintáis más seguros y preparados en el cuidado de vuestros hijos.



Fuente: Elaboración propia.

## Anexo 5:

### SESIÓN NÚMERO TRES

### Encuesta de evaluación

1. ¿Sabes qué es el síndrome de Down?

- ☐ Sí.
- ☐ No.

2. En caso de que la pregunta número 1 haya sido afirmativa. ¿Cómo explicarías brevemente qué es el síndrome de Down?

---

---

---

---

3. ¿Sabes por qué está producido?

- ☐ Sí.
- ☐ No.

4. En caso de que la respuesta sea positiva explica brevemente que conoces:

---

---

---

---

5. ¿Tienes algún dato acerca de la patología asociada al síndrome de Down?

- ☐ Sí.
- ☐ No.

6. En caso de que la respuesta sea positiva explica brevemente que conoces:

---

---

---

---

Fuente: Elaboración propia.

### *Anexo 6:*

## SESIÓN NÚMERO TRES

## Encuesta de satisfacción

1. ¿Crees que la información recibida ha sido útil?

- ☐ Sí.
- ☐ No.

2. Puntúa las sesiones del 1 al 10, siendo 1 la mínima puntuación y 10 la máxima:

1      2      3      4      5      6      7      8      9      10



3. ¿Crees que el material utilizado ha sido suficiente y de calidad?

- Sí.
- No.

4. ¿Eliminarías algún apartado por ser poco interesante o útil?

- Sí.
- No.

En caso afirmativo. ¿Cuál?

5. Tu opinión es importante. ¿Qué apartado mejorarías o cambiarías? ¿Por qué?

---

---

---

---

Fuente elaboración propia.